

Bijeenkomst Aandachtsvelders palliatieve zorg

5 februari 2025





Welkom

3^e keer

Voorafgaand aan Amsterdam Symposium Palliatieve zorg

Ook collega's van buiten Amsterdam UMC

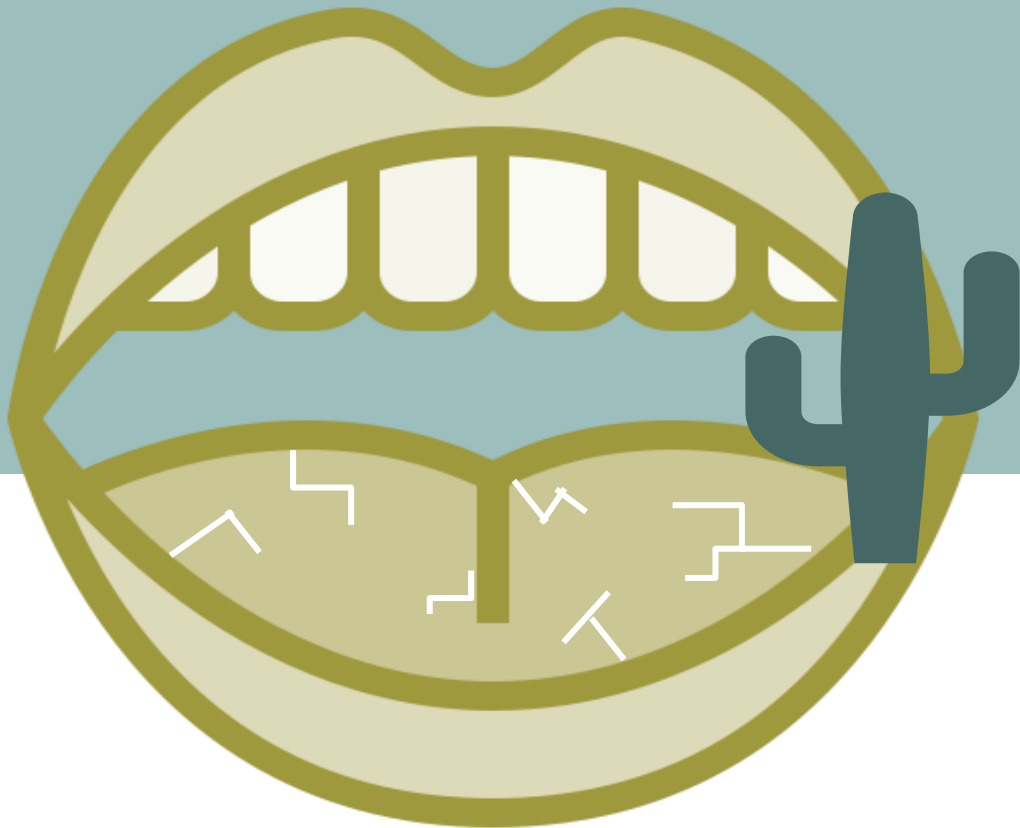
Voorstelronde



Programma




- 9.30 uur Welkom
- 9.45 uur Droge mond - *Annelot van der Meulen*
- 10.15 uur Surprise Question - *Erik van Duijvenvoorde*
- 10.45 uur Pauze
- 11.00 uur Cultuursensitieve zorg - *Lenneke Post (en Salima el Aiachi)*
- 11:30 uur Van 'nice to know' naar 'need to use' *Discussieronde (Marjon & Irene)*
- 11:50 uur Afsluiting met prijsuitreiking
- 12:00 uur Einde programma

DROGE MOND IN DE LAATSTE LEVENSFASE



Annelot van der Meulen
Arts-onderzoeker EPZ, LUMC
Droge Mond Project
aivandermeulen@lumc.nl

DROGE MOND IN DE LAATSTE LEVENSFASE

- Kenmerken
 - Prevalentie & survival 
- Oorzaken
- Mondonderzoek
- Behandeling van droge mond
 - in Nederland:
 - Speeksel vervangen & stimuleren 
 - Medicijn: Pilocarpine 
 - in de wereld

HOE VAAK ZIE JIJ EEN PATIËNT MET DROGE MOND IN DE LAATSTE LEVENSFASE?

Join at <https://www.menti.com/alcg32hk1mvq>



AV

Menti

Droge mond in de laatst...



Choose a slide to present



HOE VAAK VRAAG JE ACTIEF NAAR DROGE MOND BIJ PATIËNTEN IN DE LAATSTE LEVENSFASE?

Join at <https://www.menti.com/alcg32hk1mvq>



AV

Menti

Droge mond in de laatst...



Choose a slide to present



DROGE MOND IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Veelvoorkomend

- Ouderen in VPH: 40-70%^{1,2}
- Ernstige ziektes: 60-85%³⁻⁵
- Stervensfase: 80-98%^{6,7}


Ondergerapporteerd

Onderzoek op palliatieve unit:
'Droge mond?' vs. 'Andere klachten?'

**Droge mond in:
83% vs 3%⁸**

Grote impact op kwaliteit van leven

- Hele hoge symptoomlast^{5,7}
- Problemen met: slikken, eten, praten, slapen, ademgeur, pijn

 Eenzaamheid, schaamte, depressie

 Plezier in samenzijn/eten, intimiteit^{6,9,10}

Oorzaak & risicofactor mondklachten

- Slechte adem (halitose)
- Pijn in de mond
- Smaakstoornis
- Slikklachten
- Infectie (schimmel, virus, bacterie)
- Mucositis
- Gebits- **mondhygiëne** problemen



DROGE MOND IN NL: PREVALENTIE & SURVIVAL

- **Retrospectief onderzoek naar prevalentie & survival bij pt. van het consultteam**

- Cohort n=3616 pt. uit 2018-2023 van LUMC & Alrijne

- USD Droge mond (0-10) ingevuld: n=474

- Milde droge mond (1-4): 25%

- **Matig tot ernstige droge mond (5-10): 53%**

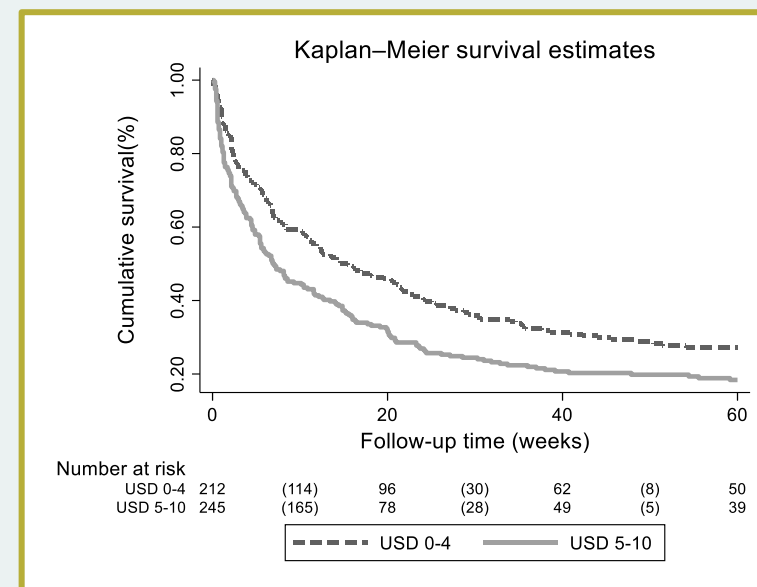
- **Survival: ernstige DM → kortere overleving**

- na 1 mnd: 71% (milde DM) vs 62% (matig-ernstige DM)

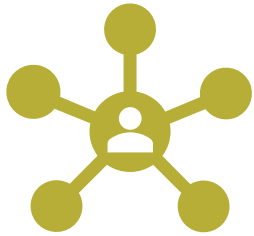
- na 3 mnd: 52% vs 40%

- na 6 mnd: 38% vs 25%

- **Gevolgen voor de praktijk?**



DROGE MOND: OORZAKEN



Algemene factoren

Ademen met open mond

Roken/alcohol

Uitdroging & niet eten/drinken

Stress, angst en depressie

Slechte mondhygiëne



Ziekten en aandoeningen

Diabetes Mellitus

Nierfalen

Neurologisch, o.a. Parkinson

Infectie (schimmel, herpes)

Speekselkliertumor/infectie



Medicatie & behandelingen

Chemotherapie/Radiotherapie

Zuurstof & Medicijnen

opioiden

maagzuurremmers

antidepressiva, antipsychotica

anti-Parkinson, antihypertensiva

800+ medicijnen!

IK VOEL MIJ COMFORTABEL OM EEN MONDINSPECTIE UIT TE VOEREN.

Join at <https://www.menti.com/alcg32hk1mvq>



AV

Menti

Droge mond in de laatst...



Choose a slide to present



DROGE MOND: MONDONDERZOEK

Benodigdheden

- Goed licht
- Handschoenen
- Spatels en gaasjes

Stappen

1. Verwijder gebitsprothesen
2. **Maak de tongspatel nat**
3. **Plaats de spatel langs de kiezen tot achter in de mond**
4. Inspecteer systematisch:
 - Lippen (binnen/buiten)
 - Wangslijmvliezen
 - Onder/boven/zijkant tong
 - Mondbodem
 - Gehemelte en farynx boog
 - Tandvlees
 - Gebit
 - Tekenen van droge mond
 - Een slechte adem

DROGE MOND: MONDINSPECTIE



DROGE MOND IN NL: BEHANDELING

- Richtlijn (2010/2025): Mondklachten in de palliatieve fase



Mondverzorging



Oorzaak
aanpakken



Klacht
verminderen

DROGE MOND IN NL: BEHANDELING

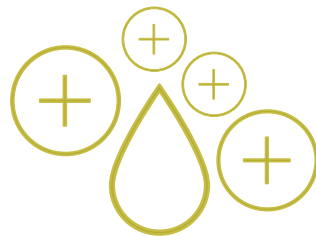


Voeding aanpassen

Minder gekruid en droog

Vochtig maken met jus/moes

Voldoende drinken



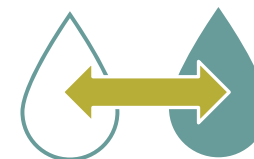
Speekselproductie stimuleren

Kauwgum kauwen, zuigen op ijsblokjes **met munt**¹¹

Ananasblokjes

Mondspoelen met water/NaCl

(Acupunctuur)



Speeksel vervangen

Slokjes water


Kunstspeeksels

Mondgels- en sprays



DROGE MOND IN NL: BEHANDELING



- 1 **medicijn** beschikbaar: **pilocarpine** (salagen, tableet) tot 3dd 5mg
- Stimuleert de speekselklieren
-  Veel bijwerkingen & interacties

Onderzoek naar lokaal werkende vorm van pilocarpine

- Double-blind placebo-controlled randomized trial
- 120 patiënten krijgen placebo OF pilocarpine druppels
- Looptijd: 2023 - april 2025 → Resultaten: eind 2025
- Resultaat tot nu toe: in beide groepen weinig bijwerkingen



DROGE MOND IN NL: LANDELIJKE VRAGENLIJST

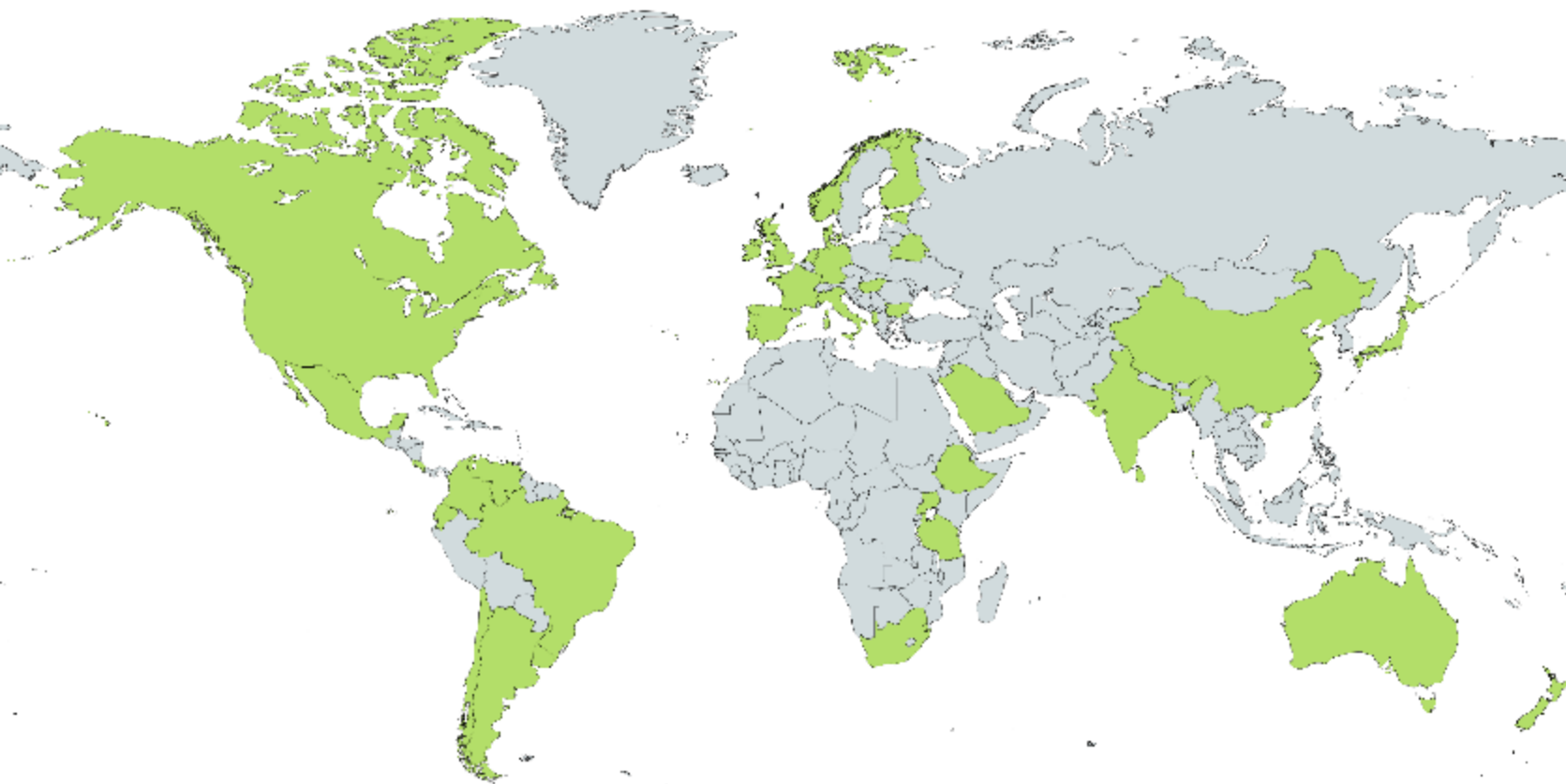
- Eind februari 2025: lancering landelijke vragenlijst

Wat doen zorgverleners in NL écht aan droge mond in de laatste levensfase?

- Voor alle zorgverleners, alle specialismen en alle zorgsettings
 - Voor zorgverleners binnen en buiten de palliatieve zorg
- Houd Linked-In en je e-mail in de gaten!



DROGE MOND WERELDWIJD



Created with mapchart.net

Systematic review van de kwaliteit & inhoud van richtlijnen

- Search in wetenschaps- en richtlijndatabases + targeted google searches & stakeholders gemaild van 170 landen.

Resultaat:

- 70 richtlijnen uit 38 landen in 6 continenten
- 13 met major focus op droge mond



DROGE MOND WERELDWIJD: RESULTATEN

- **Lage kwaliteit:** niet evidence-based en weinig transparantie
 - **NLse richtlijn hoogste kwaliteit!**
- máár toch veel **overeenkomsten** in de behandeling
 - Mondverzorging – Speeksel vervangen/stimuleren - pilocarpine
- **Opvallende aanbevelingen uit de richtlijnen:**
 - **Mondbevochtiging met:**
 - Plantaardige olie en boter (Duitsland, Frankrijk, Finland, Japan, Zuid-Afrika, Venezuela, Canada)
 - Glijmiddel (K-J Jelly) als goedkope optie (Brazilië, Z-Afrika)
 - **Speeksel stimuleren met:**
 - Massage van tong, kaak en speekselklieren (Japan, Frankrijk, Duitsland, International)
 - Aroma therapie met citroengeur (Duitsland)
 - **Voeding:**
 - Salie thee en haversoep (Denemarken)
 - Papaya (Canada, Ecuador, Latin-America)

TAKE HOME MESSAGE

- **Aandacht voor droge mond is ook in de laatste levensfase van (levens)belang!**
- Kijk regelmatig in de mond bij je patiënten
- Belangrijkste in de behandeling voor droge mond:
 - Aandacht voor de impact van droge mond
 - Mondverzorging!
 - Speeksel vervangen en stimuleren

VRAGEN? OPMERKINGEN?

BEDANKT VOOR HET LUISTEREN!

Contact:

aivandermeulen@lumc.nl

Herkennen van palliatieve zorgbehoeften binnen de Geriatrische Revalidatie

Erik van Duijvenvoorde^{1,2}, Patricia Jepma^{1,2}, Anniek Leijnse³, Hanna Vafa^{1,2}, Ilana F Aaronson^{1,2}, Bianca Buurman^{1,2,4}, Corine HM Latour³, Marjon van Rijn¹⁻³



Afdeling Ouderengeneeskunde



¹ Department of Medicine for Older People, Amsterdam UMC, the Netherlands.

² Amsterdam Public Health, Aging & Later Life, Amsterdam, the Netherlands.



Hoelang duurt 1 kilometer lopen?





Geriatrische Revalidatie

- ~50.000 patiënten per jaar
- Kwetsbare ouderen vanuit het ziekenhuis of thuis
- Activiteiten: Verpleging, verzorging en therapie
- Functieherstel of functiebehoud





Klinische zorginzet in laatste levensfase

PERCENTAGE VAN DE PALLIATIEVE POPULATIE PER DOODSOORZAAK MET MINSTENS ÉÉN ZIEKENHUISOPNAME EEN BEPAALDE TIJD VOORAFGAAND AAN HET OVERLIJDEN.



	Laatste jaar tot overlijden	Laatste 6 mnd tot overlijden	Laatste 3 mnd tot overlijden	Laatste maand tot overlijden	Laatste week tot overlijden
Alzheimer	18,1	12,72	8,55	4,36	1,42
COPD	68,79	60,98	54,26	43,45	25,52
CVA	62,1	56,29	51,79	43,24	27,07
Hartaandoeningen	54,81	48,18	42,23	32,42	18,02
Kanker	76,6	67,88	57,72	37,4	12,75
Leveraandoeningen	86,36	81,58	76,79	61,91	28,43
Mot. Neur./ Hunt.	53,45	42,54	32,1	22,79	11,72
MS	40,43	33,42	27,49	22,37	13,48
Nieraandoeningen	62,16	54,78	49,32	35,42	15,94
Parkinson	32,67	25,55	20,97	14,29	6,09





Doelstelling

1. Inzicht verkrijgen in het herkennen van palliatieve zorgbehoeften binnen de Geriatrische Revalidatie.
2. Analyseren welke zorgverlenersfactoren hierbij een rol spelen.





Methode

- Cohort Studie
- Zorgverlenerskarakteristieken (functie, werkervaring, leeftijd & geslacht)
- Screeningsinstrument: **Double Surprise Question**
- Follow-up: 6 (en 12) maanden **mortaliteit en kwetsbaarheid**



Surprise Question

Screeningsinstrument



Surprise Question

Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen één jaar komt te overlijden?

- Screeninginstrument om mogelijke palliatieve zorgbehoeften te identificeren.

Dubbele Surprise Question

Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt over één jaar nog leeft?

- Aanvulling op de oorspronkelijke SQ.
- Verhoogt de nauwkeurigheid van de inschattingen (Ermer's et al., 2021).



Deelnemers

Revalidanten: 103

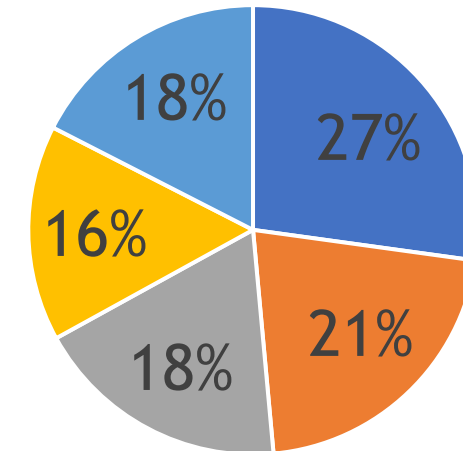
Leeftijd
76 ±10 Jaar



61% Vrouw

20% (volledig) ADL afhankelijk

Reden van opname



Orthopedie/Traumatologie

Exacerbatie COPD

Infectie

Neurologie (oa CVA)

Overig



Zorgverleners

49 Zorgverleners

Leeftijd:
30 ±12 Jaar



97.1% Vrouw

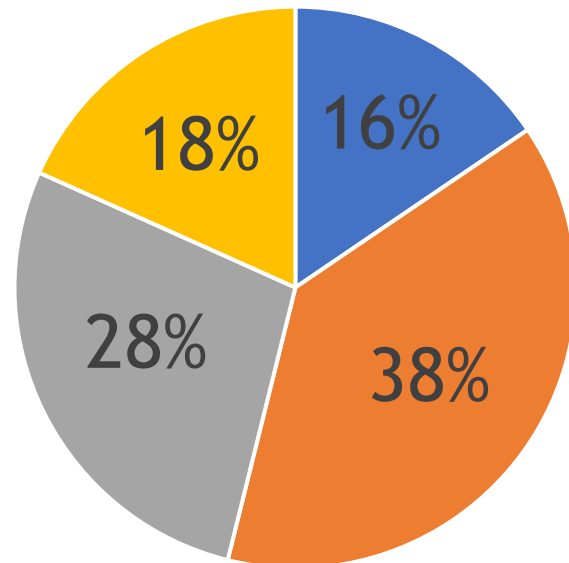
Beroepsgroepen

Medisch behandelaren	14%
Verpleging & Verzorging	50%
Fysio- & Ergotherapeuten	21%
Overige zorgverleners	14%



Wie beantwoorde de Double Surprise Question?

Individuele beoordelingen = 509



- Medisch behandelaren
- Verpleging & Verzorging
- Fysio- & Ergotherapeuten
- Overige zorgprofessionals



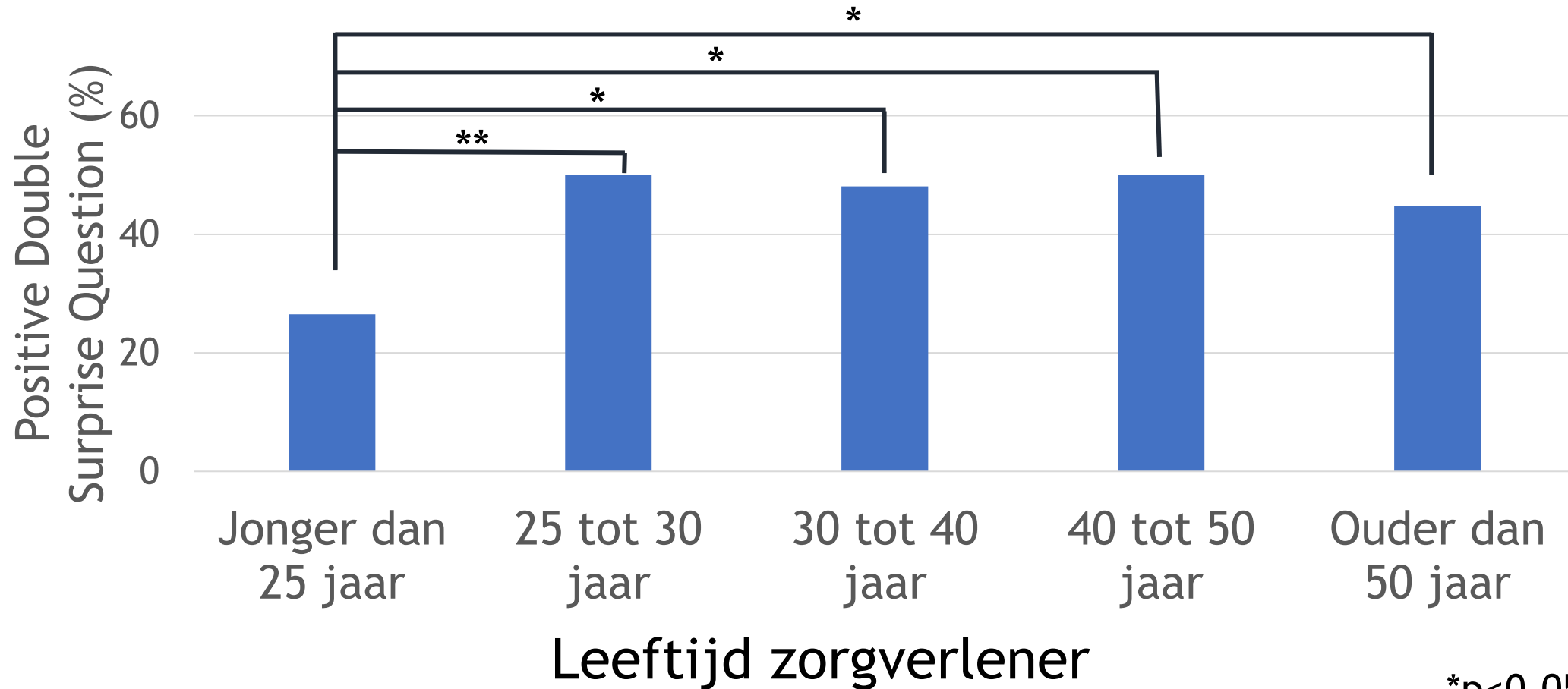
Hoeveel revalidanten hadden mogelijk een palliatieve zorgbehoefte?

47% van de patiënten positief gescoord (MDO)





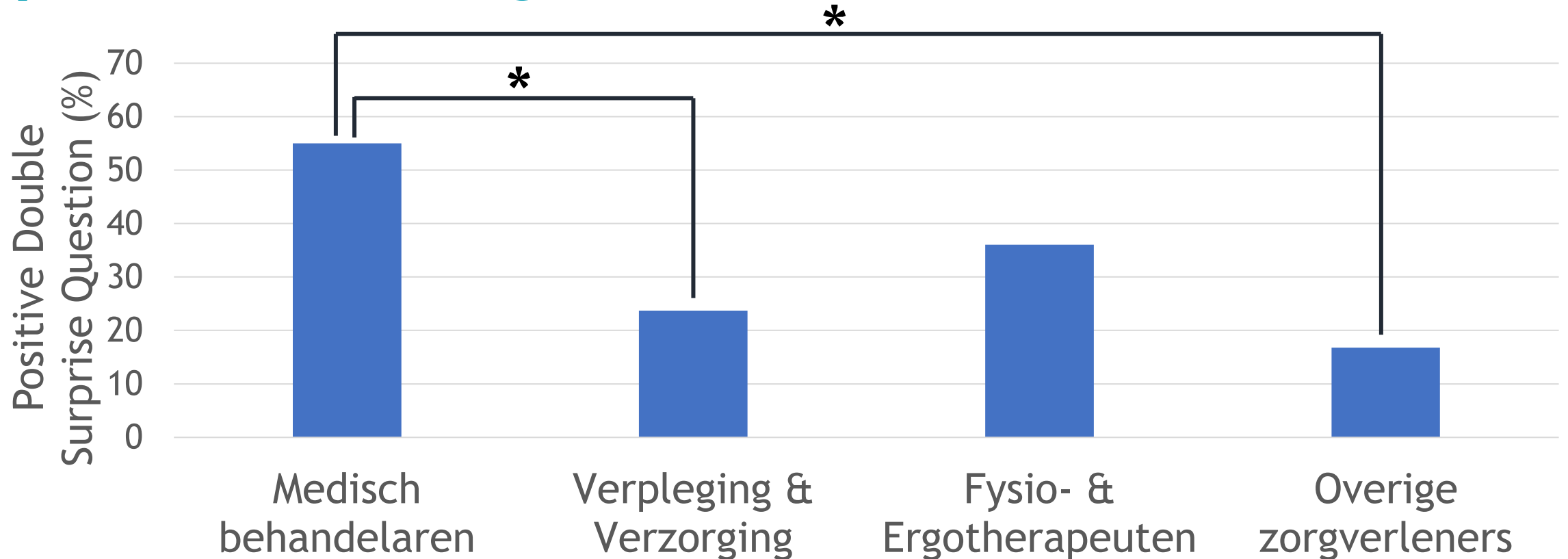
Hoeveel revalidanten hadden een palliatieve zorgbehoefte?



*p<0.05, **p<0.01



Hoeveel revalidanten hadden een palliatieve zorgbehoefte?



Meegewogen: leeftijd en werkervaring van de zorgverlener

*p<0.05, **p<0.01



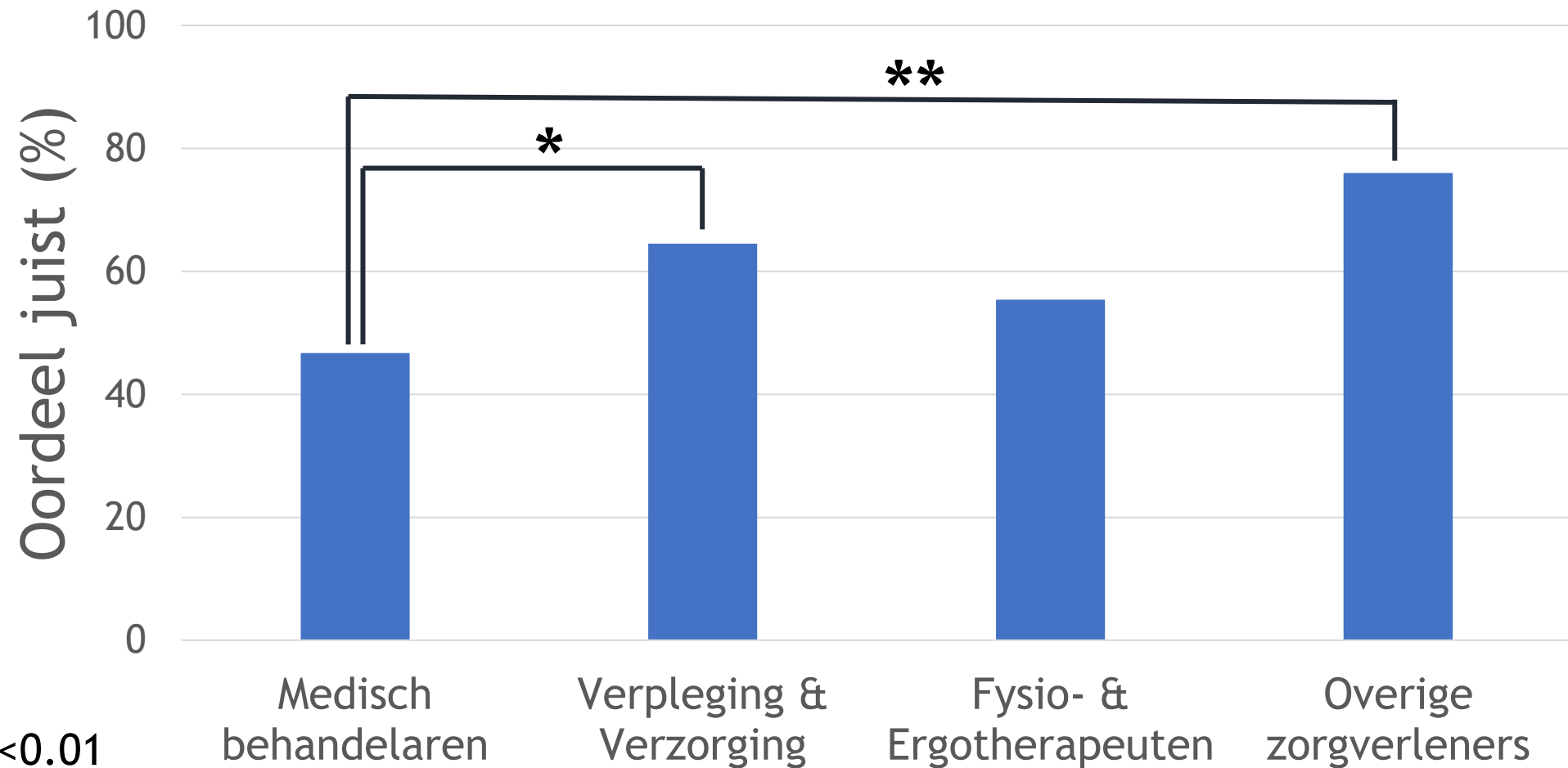
Uitkomsten op 6 maanden

Overleden: 11%

- Hiervan was 90% vroegtijdig gesignaleerd



Wie voorspelt er goed?



*p<0.05, **p<0.01



Discussie

- Eerste studie waarbij palliatieve zorgbehoeften in kaart gebracht bij revalidanten
- Steekproef nog beperkt ~100 patiënten (binnen 1 instelling)
- Betreft voorlopige uitkomsten (6 maanden)



Conclusie

- Binnen 6 maanden is 11% van revalidanten overleden
 - ✓ Bij 90% is dit vroegtijdig gesignaleerd
- Beroep en leeftijd van zorgverleners lijken van invloed op inschatting
- Verpleegkundigen & Verzorgenden en jongere zorgverleners zijn wat terughoudender in oordeel, maar scoren wel vaker 'juist'
- Toekomst: vroegtijdige screening palliatieve zorgbehoeften (*elke GR kandidaat?*)





Hoelang duurt 1 kilometer lopen?



Cultuur sensitieve zorg in de laatste levensfase

Salima El Ayachi, Lenneke Post (dienst geestelijke verzorging)





Stelling

Als medisch ethische belangen en culturele en religieuze belangen met elkaar in conflict komen, is het mijn verantwoordelijkheid om de medisch ethische belangen te verdedigen





"Doorgaan met alles. Niet willen stoppen, niet kunnen stoppen. Dat vind ik echt een groot dilemma. Alles willen doen wat maar kan."

"Ja, familie vind ik ook echt een dilemma. Ze spreken voor elkaar, met elkaar, je moet één persoon hebben. Altijd maar blijven praten. Het kost heel veel energie, heel veel tijd, heel veel gesprekken, ook met artsen. Dan zeggen ze weer iets anders tegen de arts dan tegen de verpleging. (...) Vaak merk ik ook wel dat de patiënt toch wel meer berust erin, maar de familie niet. (...) Dan zie ik vaak dat familie de patiënt overtuigt en als de taal dan ook nog een barrière is, dan moet je soms doen wat de familie wil, terwijl je ziet dat je patiënt misschien iets anders wil. Dat vind ik wel lastig."

Zorgverleners

"De longarts bleef maar zeggen dat het niet zou gaan gebeuren. Ik bleef daar om smeken, letterlijk en figuurlijk. Heel veel gehuild."

"Kijk, mijn moeder is degene die dan ziek is. En wij als familie zijn er, leven met haar mee. Het voelt alsof wij ook de ziekte meedragen. Maar wij kunnen dan wel helder nadenken."

Zorgontvangers



Agenda

Onderzoek en achtergrond

Voorlopige resultaten

Reacties op onderzoek





Cultuursensitieve zorg

Aanleiding voor onderzoek

Kloof tussen medische taal en belevingswereld van de zorgverleners enerzijds, en de levensbeschouwelijke en culturele taal en belevingswereld van de zorgontvangers anderzijds

Religieuze en culturele dilemma's bij (ethische) behandelvraagstukken in de laatste levensfase

- Zorgverleners: tweestrijd, handelingsverlegenheid
- Zorgontvangers: machteloosheid en wantrouwen
- Islamitisch geestelijk verzorgers: vaker ingezet om conflicten te de-escaleren



Onderzoek VU vereniging

Cultuursensitieve kennis- en expertise ontwikkeling bij (ethische) behandelvraagstukken in de laatste levensfase

Focusgroepen: inzicht in wat er op dit gebied speelt bij artsen (n=7) verpleegkundigen (n=7), zorgontvangers (n=7), islamitisch geestelijk verzorgers (n=6).

Literatuurstudie: dilemma's & best practices; normatieve studie

Ontwikkeling van een online en/of blended onderwijsmodule om de cultuur sensitieve competenties van zorgverleners in Amsterdam UMC verbeteren



Voorlopige resultaten

Zorgverleners (verpleegkundigen)(n=7)

Kern:

Zorgverleners willen graag het goede doen en goede zorg bieden. Hierbij laten ze zich leiden door het eigen perspectief en wat ze hebben geleerd. Het ontbreekt hen (soms) aan kennis over de verschillende gebruiken en praktijken, en de moed om hiernaar te vragen.

Mismatch tussen verwachtingen patiënt en naasten rondom het levenseinde en wat zorgverleners kunnen en willen doen

Dilemma's

Verschillen in houding tov ziekte

- focus op lijden en de strijd bij doodgaan vs. comfort
- vechten vs. acceptatie/berusting

Communicatie

- Cultuurwenselijke antwoorden vs. wat er echt speelt
- Communicatie via de familie vs. autonomie van de patiënt
- Impact van systematische discriminatie op contact met / bejeging door patiënt en naasten

Familie systeem

- Wij cultuur; aanwezigheid van grote families op de afdeling vs. benodigde rust voor patiënten
- Druk van familie op besluitvorming en onduidelijkheid wie beslist. Bij veranderingen heeft dit impact op de behandeling

Informed consent

- Meebeslissen van naasten vs. medische verantwoordelijkheid bij medisch personeel



Voorlopige resultaten

Zorgverleners (verpleegkundigen)(n=7)

Hittepunt:

Als er geen behandelopties meer zijn. Als zorgverleners verzuimen te vragen naar de verwachtingen en in gaan vullen voor patiënten en naasten

Wat doet dat met je?

Je geraakt voelen in je professionaliteit (doordat je wantrouwen ervaart); over je eigen ethische grenzen gaan (doordat je zinloze behandelingen moet uitvoeren); Autonomie in moeten leveren (omdat patiënt dat ook doet); je onmachtig voelen (omdat je niet mag bespreken wat er speelt)

Wat is helpend?

- Taal: spreek niet over behandeling staken, maar over niet langer verzetten tegen de dood
- Afstemmen: denk niet dat je het al weet, maar stem bij elke familie opnieuw af
- Haal angst van cultuur eruit: bespreek universele doodsangst
- Begrip van situatie (mbt institutioneel racisme, achtergesteld worden)
- Meebewegen; maak eigen mening minder belangrijk
- Maar ook: eigen grenzen / grenzen medisch team eerder bespreken
- Diversiteit in team: helpt bij herkenning, vertrouwen



Voorlopige resultaten

Zorgverleners (verpleegkundigen)

Waar moet scholing aan voldoen?

- Reflecteren op eigen blinde vlekken
- Flexibiliteit, meebewegen, respect voor ander
- Communicatievaardigheden: goed luisteren, aansluiten, afstemmen, geduld hebben
- Begrip van taal: welke taal gebruik je? Helder maar ook met begrip voor ander
- Onderwijs moet schuren; uit eigen comfortzone halen, bijv. ahv rollenspellen e.o. patientjourney - ervaren en voelen hoe het kan schuren
- Uitwisseling met Curaçao, Turkije, Ethiopië...



Resultaten

Zorgontvangers - naasten (n=7)

Kern

Patiënten en naasten willen niets tegen Allah's wil doen. Ze willen goed geïnformeerd meedenken over de behandelopties, maar kunnen geen verantwoordelijkheid dragen voor medische beslissingen over leven en dood; dat gaat tegen Allah's wil in en resulteert in schuld, schaamte en schuldgevoel.

Dilemma's

- Medisch ethische overwegingen vs. culturele en religieuze overwegingen (*zinloze behandelingen vs. alles te hebben gedaan om het leven een kans te geven*)
- Directe besluitvorming met de patiënt vs. gezamenlijke besluitvorming met de familie
- Mee willen denken vs. druk om keuzes te maken, gevoelde verantwoordelijkheid voor besluitvorming
- Benodigd tempo voor medisch systeem vs. benodigde tijd om familie bij elkaar te krijgen, eea te verwerken etc.
- Beperkte tijd van zorgverleners vs. informatiebehoefte familie



Resultaten Zorgontvangers - naasten (n=7)

Hittepunt

Bij staken van behandeling. Bij pijnbestrijding. Bij palliatieve sedatie. Als de behandeling te snel wordt gestopt; als er wordt gezegd: we kunnen niets meer doen; als de behandeling medisch zinloos wordt geacht.

Wat doet dat met je?

Geeft een gevoel van machteloosheid, onzekerheid, wantrouwen. Je voelt je gedwongen te 'vechten' voor passende zorg. Schuldgevoel bij verantwoordelijkheid voor medische beslissingen die tegen religieuze overtuigingen ingaan

Helpend:

- Als zorgverlener islamitische achtergrond heeft of het geloof / religieuze en culturele waarden snapt
- Als zorgverlener vertrouwd voelt, goede band met patiënt en familie heeft, betrokkenheid toont, tot het uiterste gaat, optimistisch is, hoop geeft en uitstraalt.
- Flexibele en transparante medische besluitvorming, beter afgestemd op de culturele en religieuze context
- Erkennen van de familie als volwaardige gesprekspartner
- Tijdig verwachtingsmanagement en voorbereiding op volgende stappen in het zorgproces
- Vroegtijdige betrokkenheid van geestelijk verzorgers (voorkomt morele conflicten en vergroot het vertrouwen).



Voorlopige resultaten

Zorgontvangers - naasten (n=7)

Waar moet scholing aan voldoen?

- Aandacht voor religieuze en culturele waarden binnen de palliatieve zorg
- Bewustwording van hoe terminologie overkomt op families (aandacht voor transparante en toegankelijke uitleg van behandelopties)



Herkenbaar?

Welke vragen roepen de resultaten op?

Wat zou je ons mee willen geven?



Van nice to know naar need to know

- Waar zou je komende week mee willen starten. Hoe pak je dit aan?
- Wat neem je mee van deze ochtend naar je collega's?
- Wat ga je niet doen?
- Wat zou je willen dat onderzocht wordt?



Na het succes van vorig jaar



1

Ga naar wooclap.com

2

Voer de code van het evenement in de bovenste banner in

Evenementcode

AANDACHTSVELDER